

en train de construire des certificats universitaires en réponse à ces besoins, notamment un certificat ayant trait à la formation de malades désirant devenir représentants des usagers et un autre sur un cursus d'acquisition de diplômes et de formation des malades désirant se former au *case management* dans le cancer. À ce jour, l'université des patients à l'UPMC a diplômé plus de 103 malades qui exercent pour la plupart dans le champ de l'éducation thérapeutique, de la représentation des usagers et de la formation des adultes, avec quelques inscrits en doctorat désirant se consacrer à la recherche. Quelques malades diplômés se sont regroupés et ont créé des agences de conseil en communication santé, d'autres sont à l'initiative d'innovations sociales et législatives importantes dans le domaine de la santé. Le passage par un statut d'étudiant représente une transition sociale mobilisatrice qui permet à la personne de structurer différemment son parcours biographique et aussi d'identifier les ressources acquises au décours de sa maladie sur lesquelles elle désire capitaliser en termes de compétences à développer, à approfondir, à faire reconnaître et à utiliser dans son parcours postuniversitaire.

L'initiative de l'UPMC a été suivie par l'université de Marseille et plus récemment par l'université de Grenoble. En 2014, la Conférence des présidents d'université a accueilli positivement cette initiative, et d'autres programmes universitaires en direction des malades sont en cours de création dans d'autres universités. 

RÉFÉRENCES

1. Jouet E. Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. Apprendre du malade. Éducation

permanente 2013;195,2:73-84.
2. Direction générale de la santé. Guide de recrutement de patients-intervenants, DGS, 2014.

3. Tourette-Turgis C. Éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles: De Boeck, 2015.

RÉSUMÉ PATIENT-EXPERT : L'HISTOIRE D'UN MOUVEMENT SOCIAL

La notion de patient-expert est apparue dans les années 1980 dans la culture anglo-saxonne. À l'origine liée à l'activisme, aux mouvements sociaux et aux associations de lutte contre le sida, cette notion a donné lieu à de multiples déclinaisons comme le patient-ressource, le pair-usager ou pair-médiateur, le patient-intervenant. Malgré les débats sur la notion de patient-expert, l'expertise d'expérience des malades chroniques donne lieu à une reconnaissance, et le malade est devenu un acteur incontournable dans les instances de décisions en santé.

SUMMARY EXPERT PATIENT: THE STORY OF A SOCIAL MOVEMENT

The recognition of patients' expertise appeared in the 80's in the Anglo-Saxon culture. Originally linked to activism, social movements and non-profit organizations of fight against AIDS, this concept has given rise to multiple name variations such as resource-patient, user-peer or mediator-peer, intervening patient. Despite the debates regarding the name of expert-patient, the expertise of patients' experience with chronic illness leads to a recognition and the patient has become a key player in health decision-making bodies, in therapeutic education and in the improvement of healthcare system.

FOCUS

Définition du patient-expert : éviter confusions et malentendus

L'objectif de cet article est de contribuer à clarifier ce qu'est un patient-expert à partir d'une étude réalisée auprès des principaux concernés. Nous montrerons que la définition qui affirme qu'il y a trois types de patients-experts,^{1,2} « l'expert de lui-même », « l'expert des autres » et « l'expert pour les autres », participe à alimenter la « confusion » que certains auteurs, dont ce dernier, dénoncent. Certaines (rares) associations de patients utilisent le terme « patient-expert » pour parler des patients qui s'impliquent dans le système de santé et en particulier de ceux qui contribuent à l'éducation de leurs pairs. Toutefois, les termes associés au patient-expert ne

sont pas stabilisés, et on assiste à pléthore de propositions (patient-ressource, patient-relais, patient-intervenant, patient autonome...) qui visent à la manière d'un logo à promouvoir telle ou telle école. Cette rhétorique floue ne fait pas, contrairement à ce que d'autres auteurs affirment,³ que renvoyer à des réalités différentes mais, ne soyons pas dupes, essaie d'éviter d'associer les notions d'expert et de patient. En effet, le terme « expert » quand il est accolé à celui de « patient » fait l'effet d'un paratonnerre intellectuel, c'est-à-dire qu'il empêche de bien penser, concentrant sur son usage l'ensemble des critiques, dont celle d'être un oxymore. On constate que certaines

associations de malades s'arc-boutent à la notion de patient-expert tandis que d'autres y renoncent sans difficulté, se contentant d'user du terme de « patient-ressource » ou de « patient-relais », se disant sans doute « *qu'importe le flacon pourvu qu'on ait l'ivresse* ». À notre avis, elles ont tort. Ou alors, elles ont tort dans certains contextes car il existe bien des patients qui partagent avec les experts bien des similitudes et, comme le dit Albert Camus, « *mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* ».⁴

Avant de présenter nos résultats, il nous paraît nécessaire de rappeler les caractéristiques principales de la notion d'expert en commençant 

OLIVIA GROSS
Laboratoire Éducatif et pratiques de santé EA3412, UFR santé-médecine et biologie humaine, université Paris-13, Bobigny, France
oliviagross@me.com

O. Gross déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

par exposer ce que l'expert n'est pas.

Il n'est pas seulement un « sachant » en cela qu'il suscite une attente sociale à laquelle il répond bien volontiers (ce qui exclut de fait qu'il soit expert d'un seul cas, c'est-à-dire qu'il soit seulement « l'expert de lui-même »). En effet, ce qui distingue l'expertise du *quidam* de celle de l'expert, c'est justement l'attente sociale que cette dernière suscite. De plus, l'expert se distingue du simple praticien car ses activités ont un effet sur les pratiques elles-mêmes, ce qui fait de lui un « métapraticien ». Ainsi, par exemple, l'expert ne fait pas qu'enseigner, mais il contribue à faire évoluer les programmes curriculaires. Son savoir n'est ni seulement théorique ni seulement empirique : il est composé à partir de ses expériences et de ses connaissances, et ce composé est si délicat et si personnel qu'il en a oublié la recette et qu'il finit par agir instinctivement, épaulé par une intuition sans faille. Il jouit de la reconnaissance de ses pairs et il n'est pas exclu que son attitude contribue à sa renommée : il possède l'art de se mettre en scène et l'art de la rhétorique. Il se soumet à une déontologie caractérisée par quatre qualités : la transparence, l'indépendance, la probité et la compétence. De plus, il faut absolument prendre en compte que, depuis les encyclopédistes, nul n'est expert de tout et que chaque expert possède une expertise contextualisée à un domaine de prédilection. Dans les domaines voisins, il n'est plus expert mais seulement compétent, tandis qu'il se déclare incompetent dans ceux qui n'ont rien à voir avec son domaine d'expertise.

À partir de ce qui vient d'être constaté, il devient évident que nul ne saurait se dire expert à partir de la seule connaissance de lui-même. La figure de « l'expert de lui-même » est donc aussi vaine qu'elle est vaniteuse, et ses promulgateurs le savent certainement. Par conséquent, il n'y a qu'un expert, c'est « l'expert des autres », mais à la différence des experts traditionnels, le patient-expert met en perspective les connaissances issues des savoirs théoriques avec ceux provenant de la fréquentation des autres

patients ainsi qu'avec son histoire incorporée et singulière. Cette triple lecture l'autorise si besoin à remettre en cause tel ou tel principe, telle ou telle idée tenue pour acquise. Précisons ici que les messages corporels peuvent tout à fait provenir du corps d'un proche, à condition d'être l'accompagnant quotidien du malade. Autrement dit, le patient-expert peut être un proche de malade.⁵

Quant à « l'expert pour les autres », c'est un pléonasme car même l'expert pour soi, c'est-à-dire le patient qui utilise pour sa convenance personnelle l'ensemble des ressources qu'il a acquises, ne le fait que rarement pour lui seul. La plupart du temps, il met son expertise à disposition de ses pairs sans doute en partie à cause d'un sentiment de biosocialité.⁶

À côté de ces caractéristiques, un autre élément primordial émerge : il ne faut pas croire que le patient-expert soit expert de tout : il a, comme l'expert traditionnel, son cœur d'expertise. Et quand on demande aux patients de déterminer leur cœur d'expertise, il apparaît que celui-ci dépend vraiment des appétences de chacun, c'est-à-dire tant des goûts propres que des capacités personnelles. Et jamais l'expression « cœur d'expertise » n'a été aussi pertinente car celui-ci se reconnaît à la passion qu'il manifeste pour ce dernier. Déterminer le cœur d'expertise de chaque patient-expert semble donc nécessaire, ne serait-ce que pour le solliciter à bon escient. Toutefois, quel que soit le cœur d'expertise, il contribue à l'amélioration de la prise en charge et/ou de la prévention d'une maladie, ou d'un groupe de maladies. En effet, le patient-expert, tout comme l'expert traditionnel, cherche à peser sur le monde qui l'entoure. Toutefois, il ne faut pas hésiter à le solliciter dans des domaines légèrement distants de son cœur d'expertise car celui-ci ne demande qu'à s'étendre, et cela d'autant plus que le patient-expert apprend avec facilité, soutenu dans ses apprentissages par la passion qui l'anime.⁷ C'est d'ailleurs parce qu'il se consacre à ses activités de patient-expert avec tant de passion qu'il s'en révèle capable quelle que soit

sa formation initiale et quels que soient les épisodes de vulnérabilité qu'il traverse (et donc qu'il n'y a pas d'oxymore qui vaille).

Il y a au moins trois types distincts de patients-experts, et l'ignorer risque de conduire à des désillusions. Il y a ceux qui ne se préoccupent que du champ biomédical, ceux qui se dévouent à l'accompagnement de leurs pairs et à faire en sorte d'améliorer l'accès aux soins, et enfin il y a ceux qui, soucieux de l'organisation du système de soins, privilégient l'activisme et/ou la participation politique. On trouve dans cette dernière catégorie les représentants d'usagers, tandis que les patients-experts qui s'impliquent dans l'éducation thérapeutique appartiennent à la deuxième catégorie. Mais, si l'on se fie à notre cadre conceptuel, tous les patients intervenant dans l'éducation thérapeutique ne sont pas destinés à devenir des patients-experts. En revanche, sont des patients-experts tous ceux qui s'investissent dans la formation de leurs pairs, ceux qui promeuvent les responsabilités que les patients peuvent prendre dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, ou ceux qui font des recherches sur le sujet. ☞

RÉFÉRENCES

1. Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane ». *Médecine des maladies métaboliques* 2011;5:66-70.
2. Grimaldi A. Patient-expert : une clarification nécessaire. SEFor, 2012.
3. Bureau E, Hermann Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et Santé* 2014;8.
4. Camus A. *L'homme révolté*. Paris: Gallimard, 1951.
5. Gross O. De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation: le cas des patients-experts. *Éducation permanente* 2015;202:201-10.
6. Rabinow P. *Essays on the anthropology of reason*. Princeton: University Press, 1996.
7. Gross O, Gagnayre R. Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts. In: *Nouvelles coopérations réflexives en santé* (coord. Jouet E, Las Vergnas O, Noël-Hureau E). Paris: Éditions des archives contemporaines, 2014.